

# Poziom wiedzy i jakość życia młodzieży chorej na nieswoiste zapalenia jelit

Knowledge and quality of life of adolescents suffering from inflammatory bowel disease

Mieczysława Perek, Grażyna Cepuch

Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego  
Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa  
Wydział Nauk o Zdrowiu CM UJ, Kraków

AUTOR DO KORESPONDENCJI:

Mieczysława Perek  
ul. Kuźnicy Kołłątajowskiej 2/39  
31-234 Kraków  
e-mail: pergrazyna@op.pl

## STRESZCZENIE

### POZIOM WIEDZY I JAKOŚĆ ŻYCIA MŁODZIEŻY CHOREJ NA NIESWOISTE ZAPALENIA JELIT

**Wstęp.** Nieswoiste zapalenia jelit choroba Leśniowskiego-Crohna oraz wrzodziejące zapalenie jelita grubego, stanowią obciążenie psychiczne dla dzieci i młodzieży. Obraz choroby, rokowanie oraz procedury diagnostyczne i terapeutyczne wpływają znacząco na jakość życia pacjentów zarówno w aspekcie fizycznym, emocjonalnym oraz społecznym.

**Cel pracy.** Celem pracy było poznanie jakości życia i poziomu wiedzy młodzieży chorej na nieswoiste zapalenia jelit.

**Materiał i metody.** Grupę badawczą stanowiło 32 chorych na nieswoiste zapalenia jelit oraz 26 rodziców. Grupa kontrolna - 38 uczniów gimnazjum. Wykorzystano kwestionariusz jakości życia - PEDS QL, drabinę Cantrilla oraz kwestionariusz własnego autorstwa. Materiał badawczy opracowano statystycznie. Za istotność statystyczną przyjęto  $p < 0,05$ .

**Wyniki.** Młodzież posiada zadowalający poziom wiedzy na temat choroby i pozytywnie ocenia jakość swojego życia.

**Wnioski.** Posiadanie wiedzy na temat choroby może stać się gwarantem posiadania kontroli nad własnym stanem zdrowia i lepszej jakości życia w przyszłości.

## Słowa kluczowe:

nieswoiste zapalenia jelit, jakość życia, młodzież

## ABSTRACT

### KNOWLEDGE AND QUALITY OF LIFE OF ADOLESCENTS SUFFERING FROM INFLAMMATORY BOWEL DISEASE

**Introduction.** Inflammatory bowel disease is undeniable big psychical burden for a sick adolescent. The whole picture of disease, prognosis, and the diagnostic and therapeutic procedures significantly affected the quality of life in physical, emotional and social aspects.

**Aim.** The aim of the study was to recognize the quality of life and the level of knowledge of adolescents with inflammatory bowel disease.

**Material and methods.** Research group comprised 32 patients and their 26 parents. The control group comprised 37 pupils from Secondary School No.6. The methods used in the analysis were: quality of life questionnaire-PEDS QL, "Cantrill Ledder". The obtained results were statistically analyzed.

**The results.** Adolescents possess sufficient knowledge about their disease and positively assess their quality of life.

**Conclusions.** The adequate knowledge about the disease may guarantee having the control over one's own health and having better life quality in the future.

## Key words:

inflammatory bowel disease, quality of life, adolescent

## WSTĘP

Nieswoiste zapalenia jelit to grupa chorób przewlekłych, niewyleczalnych, które charakteryzują się okresami zaostrzeń i częściowej lub pełnej remisji. Należące do tej grupy choroba Leśniowskiego-Crohna oraz colitis ulcerosa to schorzenia o nieznanej pierwotnej przyczynie występowania i złożonej wieloczynnikowej patogenezie. W ich rozwoju biorą udział czynniki genetyczne, środowiskowe, zakaźne i immunologiczne, które wydają się wzajemnie współdziałać i uzupełniać w mechanizmach powstawania choroby.

W Europie, w tym w Polsce obserwuje się tendencje wzrostowe w zachorowalności, szczególnie wśród dzieci

i młodzieży. W przypadku 15-25% pacjentów pierwsze objawy chorobowe pojawiają się już w dzieciństwie.

Ze względu na przewlekłość, nieuleczalność oraz możliwość powstania różnorodnych powikłań, choroby te stają się dużym obciążeniem zarówno psycho-fizycznym, jak i społecznym. Nawracające stany zaostrzeń wyłączają pacjentów z codziennego funkcjonowania w środowisku domowym i grupie rówieśniczej [1].

Choroba przewlekła może być przyczyną niezaspokożenia wielu potrzeb i powodować zagrożenie wieloma negatywnymi emocjami, do których zalicza się: lęk, gniew, przygnębienie, depresję, agresję lub nastrój euforyczny.

Częste hospitalizacje z powodu zaostrzeń nieswoistych zapaleń jelit mogą powodować uczucie osamotnienia, a spadek aktywności negatywnie samopoczucie [2]. Utrudniony kontakt z rówieśnikami może być powodem zaburzeń zachowania, zmian nastroju, a nawet patologii takich, jak: psychonerwice, depresje, a czasem psychozy.

Choroba przewlekła powoduje w życiu dziecka ograniczenia w każdej sferze jego funkcjonowania: fizycznej, psychicznej oraz społecznej. W przypadku choroby Leśniowskiego-Crohna i colitis ulcerosa fizyczne ograniczenia stanowią przede wszystkim objawy chorobowe, takie jak: zaburzenia dojrzewania płciowego, niskorosłość oraz niezadowalający wygląd zewnętrzny. W sferze psychicznej natomiast zagrożenie stanowi nieprawidłowe kształtowanie się osobowości.

Nieswoiste zapalenia jelit są coraz częściej diagnozowane w okresie dojrzewania [3,4]. Dochodzi wówczas do dodatkowego obciążenia młodych organizmów chorobą przewlekłą, która może wywierać negatywny wpływ na ich rozwój [5]. Oprócz tego, że dorastanie staje się dla pacjenta pewnego rodzaju wyzwaniem, musi on stawić czoła także chorobie – ograniczeniom, które ze sobą niesie. Pacjent musi zaakceptować brak autonomii wyrażającej się zależnością od rodziców lub opiekunów, wybrać drogę życiową adekwatną do diagnozy somatycznej, konfrontując tym samym marzenia ze swymi możliwościami. W takiej sytuacji, z jednej strony może dochodzić do przecenienia wpływu choroby na swoje życie, z drugiej do niedoceniań ograniczeń i wyznaczania nierzeczywistych celów na przyszłość. W sferze społecznej młody człowiek, w konfrontacji z chorobą, stara się uzyskać niezależność od rodziców i szuka akceptacji wśród rówieśników. Odrzucenie przez grupę rówieśniczą powoduje poczucie osamotnienia i niepewność, która występuje z powodu braku grupy odniesienia innej, niż rodzina. Brak poczucia bezpieczeństwa w okresie dojrzewania może zmienić się w lęk przed brakiem akceptacji środowiska, czego konsekwencją może być poczucie winy i wstydu, co utrwala postawę lękową w życiu teraźniejszym i przyszłym młodzieży [5].

Celem leczenia nieswoistych zapaleń jelit jest łagodzenie objawów choroby, poprawa jakości życia dziecka, zapewnienie prawidłowego rozwoju fizycznego oraz dojrzewania płciowego. Pozytywny wpływ na osłabianie się objawów zarówno colitis ulcerosa, jak i choroby Leśniowskiego-Crohna oprócz farmakoterapii oraz postępowania dietetycznego odgrywa psychoterapia [4,6]. Opieką psychologiczną powinna być objęta cała rodzina.

W procesie leczniczym ważne jest zapewnienie pacjentowi spokoju psychicznego, uwolnienie go od trosk i napięć związanych z codziennym życiem. W okresie dojrzewania nieodłączną częścią procesu terapeutycznego staje się zaspokojenie potrzeby informacji na temat stanu zdrowia oraz podniesienie poziomu wiedzy o chorobie, aby pacjent mógł w pełni uczestniczyć w terapii. Poziom wiedzy na temat choroby wyznaczać może stopień zainteresowania i odpowiedzialności za stan swojego zdrowia.

## CEL PRACY

Celem pracy było poznanie jakości życia i poziomu wiedzy młodzieży chorej na nieswoiste zapalenia jelit.

Problemy badawcze:

1. Jaki jest poziom wiedzy na temat własnej choroby wśród młodzieży leczonej z powodu nieswoistych zapaleń jelit?
2. Jak ocenia swój poziom wiedzy chora młodzież?
3. Jaka jest jakość życia młodzieży chorej na nieswoiste zapalenia jelit w odniesieniu do dzieci zdrowych?
4. Czy chora młodzież ocenia swoją jakość życia tak samo, jak ich rodzice?
5. Jak ocenia swoje przyszłe życie młodzież chora na nieswoiste zapalenie jelit?

## METODY BADAWCZE

W badaniach wykorzystano pediatryczny kwestionariusz jakości życia – PEDS QL- Pediatric Quality of Life Inventory TM, drabinę Cantrila do oceny satysfakcji z życia oraz kwestionariusz ankiety własnego autorstwa, który dotyczył zmiennych socjo-demograficznych. Przy pomocy pediatrycznego kwestionariusza jakości życia oceniano cztery sfery życia pacjenta: fizyczną, psychiczną, społeczną i związaną z problemami szkolnymi. Respondenci odpowiadali na 23 pytania zamknięte, nadając im wartość od 0 do 4 oznaczając odpowiednio: nigdy, prawie nigdy, czasami, często, prawie zawsze. Drabina Cantrila (*Cantril's Self-Anchoring Ladder*) posłużyła do oceny zadowolenia z aktualnego życia dzieci chorych (drabina nr 1) oraz przyszłego, po upływie jednego roku (drabina nr 2). Zgromadzony materiał badawczy został poddany analizie statystycznej. Obliczenia zostały przeprowadzone przy wykorzystaniu pakietu SPSS (*Statistical Package for the Social Science*). Do porównania wyników w analizowanych grupach wykorzystano testy nieparametryczne: Manna-Whitneya (dla prób niezależnych) i Wilcozona (dla prób zależnych), których za istotne statystycznie uznano  $p < 0,05$ .

## CHARAKTERYSTYKA GRUPY BADAWCZEJ

Badaniem objęto młodzież w wieku dojrzewania, zarówno w okresie zaostrzenia choroby, jak i w czasie remisji. Kryterium kwalifikacji do badań był co najmniej sześciomiesięczny okres choroby oraz brak współistniejących chorób. Badania przeprowadzono w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym wśród 32 pacjentów (19 dziewcząt i 13 chłopców) oraz ich rodziców lub opiekunów. Badaniem zostało objętych 26 rodziców, ponieważ 6 pacjentów nie było odwiedzanych przez rodziców w czasie trwania badań. Średni czas trwania choroby u ankietowanych wynosił 2 lata, najdłuższy 7 lat. Połowa respondentów była poinformowana o swojej chorobie w chwili postawienia rozpoznania, pozostali dowiedzieli się o diagnozie od swoich rodziców po pewnym czasie chorowania. Wśród badanych 16 osób chorowało na wrzodziejące zapalenie jelita grubego, pozostali na chorobę Leśniowskiego-Crohna. Połowa ankietowanych pacjentów mieszkała na wsi (50%), z dużego miasta pochodziło 34,4%, z małego 15,6%. Gru-

pę kontrolną stanowiło 38 uczniów gimnazjum w wieku od 13-16 lat, w tym 14 chłopców i 24 dziewczynki.

## ANALIZA WYNIKÓW BADAŃ

Wszyscy ankietowani udzielili odpowiedzi na pytanie otwarte zawarte w kwestionariuszu, dotyczące ogólnej wiedzy na temat choroby. Badana młodzież (100%) określiła wrzodziejące zapalenie jelita grubego i chorobę Leśniowskiego-Crohna jako choroby przewlekłe, nieuleczalne, z okresami zaostrzeń i remisji. Na pytanie dotyczące przyczyn choroby 17 osób (53%) odpowiedziało, że przyczyna nie jest ostatecznie poznana. Na obciążenie genetyczne wskazało 6 osób co stanowi 19% badanych, dwóch pacjentów za przyczynę choroby uznało czynnik żywieniowy, a jedna wirusy i bakterie. Na pytanie o objawy chorobowe najczęściej ankietowani wymieniali: ból brzucha, biegunkę, krew w stolcu, wymioty, spadek masy ciała, anemię i osłabienie. Kolejne pytania kwestionariusza dotyczyły postępowania żywieniowego. Ankietowana młodzież często wskazywała na dietę jako istotny element terapii oraz czasami, jako przyczynę choroby, bądź zaostrzenia objawów. Zdecydowana większość respondentów (97%) uznała, że dieta ma istotne znaczenie w leczeniu choroby i potrafiła wymienić produkty spożywcze źle tolerowane. Wszyscy ankietowani stwierdzili, że podczas nasilenia się objawów należy stosować dietę lekkostrawną. Znacząca większość (69%) badanych zdawała sobie sprawę z konieczności zwiększenia spożycia wody i zmniejszenia spożycia mleka, ale tylko nieliczni potrafili podać prawidłową odpowiedź dotyczącą spożycia błonnika. Liczba odpowiedzi nieprawidłowych wśród chłopców i dziewcząt jest zbliżona, jednak chłopcy udzielili zdecydowanie więcej odpowiedzi prawidłowych. Zdecydowana większość ankietowanych zdaje sobie sprawę ze szkodliwego wpływu używek na przebieg choroby, jednak 21,9% badanych uznało, że palenie papierosów nie ma wpływu na chorobę i aż 15,6% uważało, że picie alkoholu nie wpływa negatywnie na przebieg choroby. Dwie osoby potwierdziły, że palą papierosy, 7 respondentów przyznało, że zdarzyło im

się wypić alkohol. Większość badanych (96,1%) jest leczona farmakologicznie, wszyscy z tej grupy byli w stanie wymienić nazwy przyjmowanych leków, a 50% ankietowanych potrafiło opisać ich działanie. Wiedzę o chorobie ankietowani zdobywają od personelu medycznego – lekarze, pielęgniarki (31%), od swoich rodziców (22%). Duży odsetek badanych pacjentów (45%) samodzielnie szuka informacji w Internecie, biuletynach i książkach.

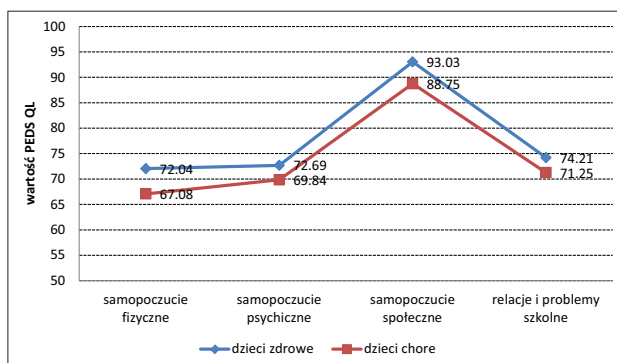
Na podstawie analizy jakościowej pytań z kwestionariusza dotyczącego wiedzy o chorobie można stwierdzić, że młodzież przejawia duże zainteresowanie swoim stanem zdrowia. Posiada wiedzę, która jest niezbędna, aby świadomie uczestniczyć w terapii, poczynawszy od znajomości objawów, postępowania żywieniowego, aż do leczenia farmakologicznego.

Badanie jakości życia ankietą PEDS QL wykazało, że zarówno dzieci chore, jak i zdrowe pozytywnie oceniły jakość swojego życia we wszystkich czterech aspektach: fizycznym, psychicznym, społecznym i dotyczącym relacji z rówieśnikami oraz problemów szkolnych. Ich oceny są na zbliżonym poziomie i lokują się powyżej połowy skali (Ryc. 1). Przy pomocy analizy statystycznej (test Manna-Withneya) nie ujawniono istotnych różnic w ocenie jakości życia młodzieży zdrowej i chorej. W przypadku każdego analizowanego wymiaru życia wyniki młodzieży chorej były niższe w porównaniu ze zdrowymi rówieśnikami. Porównanie samopoczucia dzieci chorych na nieswoiste zapalenie jelit z grupą kontrolną wskazuje na gorsze pod każdym względem oceny chorej młodzieży. Autor ankiety sugerował połączenie trzech aspektów życia dzieci w jeden wymiar nazwany przez niego psychospołecznym. Biorąc pod uwagę ocenę jakości życia w dwóch aspektach fizycznym i psychospołecznym, wartości dzieci zdrowych i chorych są na zbliżonym poziomie. Również w tym przypadku nie odnotowano różnic istotnych statystycznie (test Manna-Withneya). Widoczne jest jednak niższe wartościowanie jakości życia przez dzieci chore (Ryc. 2).

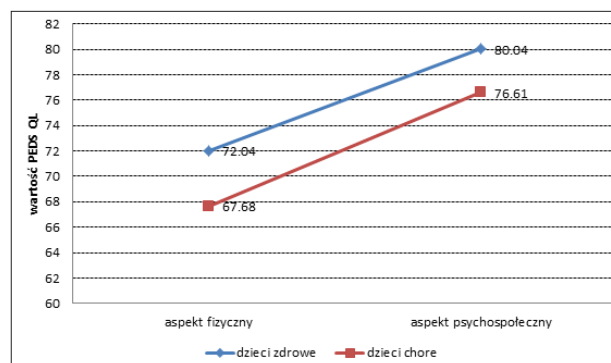
Jednym z podejmowanych problemów badawczych było pytanie o to czy płeć różnicuje ocenę jakości życia dzieci chorych. Z przeprowadzonych badań wynika, że

■ Tab. 1. Porównanie wartości jakości życia dziewcząt i chłopców na podstawie PEDS QL

Płeć	Samopoczucie fizyczne	Samopoczucie psychiczne (uczucia)	Samopoczucie społeczne	Relacje i problemy szkolne
dziewczęta	63,49	63,68	87,37	69,21
chłopcy	-73,80	78,85	90,76	74,23

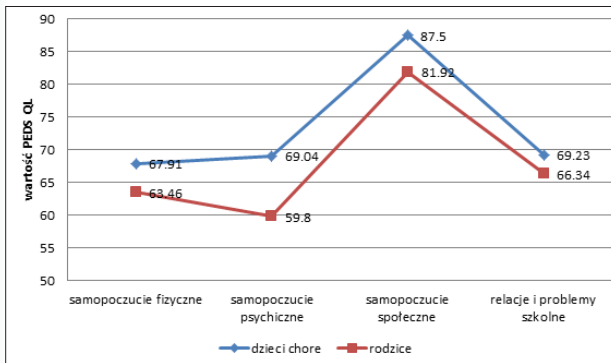


■ Ryc. 1. Porównanie wartości jakości życia według PEDS QL dzieci chorych i zdrowych

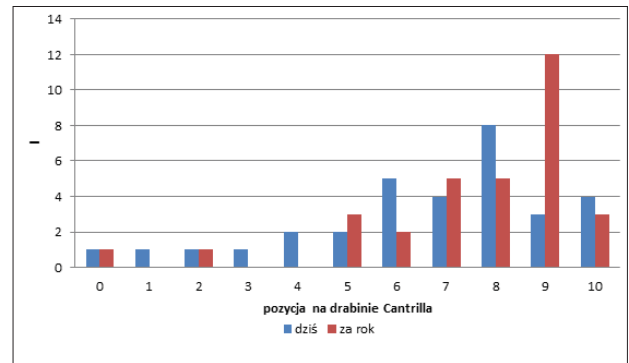


■ Ryc. 2. Porównanie jakości życia w aspekcie fizycznym i psychospołecznym według PEDS QL dzieci chorych i zdrowych

## Poziom wiedzy i jakość życia młodzieży chorej na nieswoiste zapalenia jelit

\*  $p < 0,05$ 

Ryc. 3. Średnie wartości jakości życia dzieci chorych w odniesieniu do wartości w ocenie ich rodziców w oparciu o PEDS QL



Ryc. 4. Zestawienie ocen jakości życia na drabinie Cantrilla obecnie i za rok

## DYSKUSJA

ocena jakości życia dokonana przez chłopców jest w każdym przypadku wyższa niż ocena dziewcząt. Niemniej jednak oceny te pozostają na zbliżonym poziomie (Tab. 1).

Badano także zależność pomiędzy odczuwanym komfortem życia dzieci chorych a czasem trwania choroby. Biorąc pod uwagę kryterium czasu trwania choroby wyróżniono wśród badanych dwie grupy. Do pierwszej zaliczono dzieci chorujące rok lub krócej (44%), do drugiej dzieci chorujące dłużej niż jeden rok, najczęściej kilka lat (56%). Czas trwania choroby nie okazał się czynnikiem różnicującym i wpływającym na zadowolenie z życia.

O wypełnienie ankiet PEDS QL poproszono także rodziców, którzy mieli ocenić jakość życia swoich dzieci. Z tej części analizy wyłączone zostały oceny dzieci, których rodzice lub prawni opiekunowie z różnych powodów nie wypełnili ankiet. Wyniki badań wyraźnie wskazują, że rodzice gorzej oceniają jakość życia swoich chorych dzieci niż one same. We wszystkich czterech wymiarach oceny rodziców były niższe (Ryc. 3). Analiza porównawcza ocen dzieci i rodziców wykazała, że średnio wszystkie aspekty życia dzieci chorych są gorzej oceniane przez rodziców. Analizy statystyczne (znaków rangowych Wilcozona) potwierdziły jednak różnice istotne statystycznie tylko w przypadku oceny samopoczucia psychicznego dziecka. Oceny rodziców różnią się istotnie statystycznie od ocen dzieci ( $p < 0,05$ ). Oznacza to, że rodzice częściej niż samo dziecko są skłonni sądzić, że ich dziecko doświadcza poczucia strachu, smutku, złości czy martwi się o przyszłość.

Na podstawie analizy satysfakcji z życia przy użyciu drabiny Cantrilla stwierdzono, że co trzecia badana dziewczynka (32%) jest niezadowolona z życia, podczas gdy niezadowolonych chłopców jest dwukrotnie mniej (16%). Odnotowano także, że wśród pacjentów lepsze samopoczucie mają chłopcy (średnia ocena 7,4) niż dziewczęta (średnia ocena 6,2). Za pomocą drabiny Cantrilla uzyskano też informacje o tym, jak chora młodzież wyobraża sobie życie za rok. Wyniki badania wykazały, że młodzież spodziewa się lepszego życia w przyszłości (Ryc. 4). Różnica między oceną zadowolenia z życia obecnie a projektowaną oceną za rok jest istotna statystycznie. Wynik testu znaków rangowych Wilcozona jest istotny statystycznie zarówno w grupie dziewcząt ( $p < 0,05$ ), jak i chłopców ( $p < 0,01$ ). Oceny jakości życia w przyszłości są prawie o jeden stopień wyższe niż oceny obecnego życia.

Nieswoiste zapalenie jelit to grupa chorób przewlekłych, które charakteryzują się okresami zaostrzeń i remisji. Należące do tej grupy choroby Leśniowskiego-Crohna oraz colitis ulcerosa, stanowią niezaprzeczalne obciążenie psychiczne dla dzieci i młodzieży, związane między innymi z nieuleczalnością, towarzyszącymi objawami i możliwością wystąpienia poważnych powikłań. Obraz choroby, rokowanie oraz procedury diagnostyczne i terapeutyczne wpływają znacząco na jakość życia pacjentów zarówno w aspekcie fizycznym, emocjonalnym oraz społecznym. Samopoczucie psychofizyczne ma istotny wpływ na zaostrzenie, bądź osłabienie objawów choroby [4,6].

Nieswoiste zapalenia jelit są coraz częściej diagnozowane w okresie dojrzewania. Dochodzi wówczas do dodatkowego obciążenia młodych organizmów chorobą przewlekłą, która może wywierać negatywny wpływ na ich rozwój. Dojrzewanie, jako czas przechodzenia z okresu dzieciństwa do dorosłości zakłada z jednej strony traktowanie młodych pacjentów jako nieletnich, wymagających pełnej opieki, za których trzeba brać pełną odpowiedzialność, z drugiej zaś strony wymaga spojrzenia na nich jako osoby prawie dorosłe, świadome swojego stanu i mające potrzebę kontroli nad własnym życiem. Poziom wiedzy na temat choroby wyznaczać może stopień odpowiedzialności za stan swojego zdrowia, wpływać na ogólnie rozumianą jakość życia, obniżając ją poprzez uświadomienie całokształtu procesu chorobotwórczego, bądź zwiększając poprzez posiadanie na temat choroby wiedzy, a tym samym poczucia kontroli [3,4,5].

Z badań własnych wynika, że poziom wiedzy na temat choroby u młodzieży w wieku 13-18 lat jest zadowalający. Na podstawie odpowiedzi na pytania zawarte w ankiecie i po ich analizie jakościowej można stwierdzić duże zainteresowanie młodzieży swoim stanem zdrowia, co owocuje między innymi wysokim poziomem wiedzy na temat choroby. Znajomość stosowanych leków świadczyć może o znacznym poziomie wiedzy i zaangażowaniu pacjentów w proces leczenia. Niepokoić może jednak bagatelizowanie przez chorą młodzież wpływu używek na stan zdrowia i przebieg choroby. Świadomość szkodliwego wpływu palenia papierosów oraz picia alkoholu nie wyklucza ich stosowania przez badanych. Ankietowani pacjenci potrafili zdefiniować nieswoiste zapalenia jelit, zdają sobie sprawę, że jest to choroba przewlekła i nieuleczalna, z okresami



zaostżeń i remisji. Niektórzy są przekonani, że dotyczy ona szczególnie dzieci i osób młodych, co wynikać może z faktu, że hospitalizowani są w Instytucie Pediatrii gdzie spotykają się jedynie z pacjentami w podobnym wieku. Respondenci mają świadomość, że choroba o umiarkowanym przebiegu nie zmusza ich do rezygnowania z życia szkolnego, w tym z zajęć z wychowania fizycznego i wycieczek klasowych. Przypuszczać można, że ankietowani, którzy nie wskazali wszystkich objawów choroby, w rzeczywistości ich nie doświadczyli w ciągu trwania choroby lub objawy te nie były dla nich istotne. Wydaje się to pocieszające, gdyż wynika z tego, że młodzi pacjenci nie są przytłoczeni nadmiarem wiedzy na temat możliwych objawów i powikłań choroby Leśniowskiego-Crohna i colitis ulcerosa, ale są wystarczająco poinformowani odnośnie sytuacji, która ich dotyczy. Braki w wiedzy na temat swojej choroby u ankietowanej młodzieży nie były duże i dotyczyły zazwyczaj podstaw teoretycznych, a nie samoopieki. Może to wynikać z faktu, że najwięcej informacji młodzież uzyskuje od pracowników służby zdrowia oraz rodziców, których zadaniem jest przygotowanie dzieci do radzenia sobie ze swoją chorobą, która będzie im towarzyszyć przez całe życie.

Badań dotyczących oceny poziomu wiedzy pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna i colitis ulcerosa jest niewiele. Jedynie Belling R., McLaren S, Woods L. w swoim przeglądzie specjalistycznych interwencji pielęgniarskich dotyczących nieswoistych zapaleń jelit donoszą o istotności roli edukacyjnej pielęgniarki, która pozytywnie wpływa na poczucie jakości życia pacjentów [7]. Celem pracy auterek było poznanie i ocena wpływu specjalistycznych interwencji pielęgniarskich na poprawę opieki nad pacjentami gastroenterologicznymi. Badania przeprowadzone wśród pacjentów po upływie jednego roku od objęcia specjalistyczną opieką pielęgniarską (dotyczące oceny jakości życia, poziomu samooceny, skali depresji i strachu) wykazały zdecydowanie lepsze samopoczucie psychiczne tych chorych. W badaniu tym zwrócono szczególną uwagę na wsparcie psychiczne i społeczne, aczkolwiek pielęgniarki pełniły również w stosunku do pacjentów funkcję informacyjną. Można domniemywać, że przekazywane informacje na temat choroby zapewniły większy spokój psychiczny ankietowanych.

Inne badanie przeprowadzone w Danii wśród młodzieży chorej na nieswoiste zapalenia jelit wskazują na dużą rolę interwencji psycho-edukacyjnej [8]. Celem badania było wykazanie pozytywnego wpływu nauki aktywnego radzenia sobie z chorobą na samopoczucie pacjentów. W szkoleniu nie chodziło o dostarczenie młodzieży informacji na temat choroby, ale o motywowanie do aktywnego radzenia sobie z nią poprzez uczenie, jak szukać informacji na jej temat, rozmawiać i zadawać pytania lekarzom, jak stosować techniki relaksacyjne, a także jak prowadzić aktywne życie w środowisku rówieśniczym. Wykazano pozytywny wpływ takiej interwencji na ogólną jakość życia młodzieży i poczucie własnej wartości.

Z badań własnych wynika, że dzieci chore na nieswoiste zapalenia jelit wbrew oczekiwaniom nie oceniają swojej sytuacji życiowej dużo gorzej niż ich zdrowi rówieśnicy. Pod każdym względem i we wszystkich aspektach:

fizycznym, psychicznym oraz społecznym ocena jakości życia dzieci chorych jest niższa niż ich zdrowych kolegów. Jednak różnica poziomu życia jest niewielka, a analiza ilościowa wyników wskazuje dobry poziom jakości życia badanej młodzieży. Jedynie pod względem fizycznym, ze zrozumiałych względów, ta różnica jest większa. Chore dzieci pod każdym względem nie czują się znacząco gorzej od zdrowych rówieśników. Nasuwa to wniosek, że choroba nie ma znaczącego wpływu na jakość życia. Wyniki jakości życia uzyskane za pomocą kwestionariusza PEDS QL są bardziej optymistyczne niż ocenione ogólnie zadowolenie z życia przy użyciu drabiny Cantrilla. Oceniając ogólnie satysfakcję z życia teraźniejszego więcej pacjentów zadeklarowało niezadowolenie ze swojej sytuacji. Z drugiej strony ocena przyszłości wydaje się pocieszająca, gdyż zarówno dziewczęta, jak i chłopcy spodziewają się lepszego życia za rok, co pokrywa się z wynikami Cepuch, Dębskiej, Perek [9]. Może to wskazywać na nadzieję lepszej przyszłości, która jest zdecydowanie aspektem pozytywnego myślenia.

W większości badań jakość życia dzieci chorych przewlekłe, niezależnie na jaką chorobę chorują jest niższa niż dzieci zdrowych z grup kontrolnych [10,11]. Badania przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych, przy użyciu kwestionariusza PEDS QL, które oceniały między innymi jakość życia młodzieży z nieswoistymi zapaleniami jelit także potwierdzają niższą jakość życia pacjentów niż ich zdrowych rówieśników [12]. Podobne wyniki uzyskał Varni i współpracownicy badając dzieci chore onkologicznie [13].

W badaniach przeprowadzonych przez Gold i współpracowników oceniano samopoczucie psychiczne dzieci chorych na nieswoiste zapalenia jelit na podstawie ankiet rodziców.

W przypadku tych badań rodzice dzieci zdrowych z grupy kontrolnej ocenili jakość życia swoich podopiecznych gorzej niż rodzice dzieci chorych [14]. Wyniki badań własnych nie odbiegają od wyników Marcus S.B., Strople J.A., Neighbors K., Weissberg – Benchell J., Nelson S.P., Limbers C., Varni J.W., Alonso E., jedynie różnica w stopniu jakości życia jest znacznie mniejsza [12]. Wynikać to może z doboru grupy badawczej, do której kwalifikowani byli pacjenci hospitalizowani na oddziale gastroenterologicznym w stanie średnio - dobrym. Młodzież w ciężkim stanie nie była proszona o wypełnianie ankiety ze względu na złe samopoczucie. Jakość życia dzieci chorych, znacznie gorzej ocenili ich rodzice. Może to wynikać z nadopiekuńczości, szczególnie, że młodzież ankietowana przebywała wówczas w szpitalu.

## WNIOSKI

1. Młodzież wykazuje zainteresowanie informacjami dotyczącymi choroby i posiada zadawalający poziom wiedzy na ten temat.

2. Jakość życia młodzieży chorej w aspekcie fizycznym, psychicznym i społecznym jest nieznacznie niższa w odniesieniu do ich zdrowych rówieśników.

3. Rodzice gorzej oceniają jakość życia swoich dzieci niż one same. Pacjenci rzadziej deklarują problemy dotyczące emocji i uczuć związanych z chorobą.

4. Pacjenci spodziewają się lepszego życia w przyszłości. Różnica między oceną zadowolenia z życia obecnie a projektowaną oceną za rok jest istotna statystycznie.

## PIŚMIENNICTWO

1. Bartnik W.: Wytyczne postępowania w nieswoistych chorobach zapalnych jelit. *Przegląd Gastroenterologiczny* 2007; 2(5), 215-225.
2. Pecyna M.B.: Dziecko i jego choroba. Wydawnictwo Akademickie, Żak. Warszawa 2000.
3. Zalewski T.: Choroby przewodu pokarmowego u dzieci. Wydawnictwo Lekarskie PZWL. Warszawa 1995.
4. Iwańczak F.: Gastroenterologia dziecięca. Wybrane zagadnienia. Wydawnictwo Medyczne Borgis. Warszawa 2003.
5. Pilecka W.: Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego. Kraków 2002.
6. Europejskie stanowisko oparte na danych naukowych dotyczące postępowania w chorobie Crohna. *Medycyna Praktyczna*- wydanie specjalne 7/2007.
7. Belling R. McLaren S., Woods L.: Specialist nursing interventions for inflammatory bowel disease (Review). *The Cochrane Library* 2009/4. John Wiley and Sons Ltd. 2009.
8. Romańczuk W., Ryżko J.: Nieswoiste zapalenia jelit u dzieci i młodzieży. *Acta Endoscopica Polonia* 1999; 9; 11-16.
9. Cepuch G., Dębska G., Perek M.: Ocena zależności pomiędzy natężeniem bólu a satysfakcją z życia młodzieży hospitalizowanej z powodu choroby Leśniowskiego-Crohna. *Pielęgniarstwo Polskie* 2001. 2(12); 219-226.
10. Taylor R.M., Gibson F., Franck L.S.: The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 2008;17.
11. Taylor R.M., Gibson F., Franck L.S.: A concept analysis of health-related quality of life in Young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing* 2008;17.
12. Marcus S.B., Strople J.A., Neighbors K. (wsp.): Fatigue and health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 2009; 7; 554-561.
13. Varni J.K., Burwinkle T.M., Katz E.R.: The PEDS QL in pediatric cancer: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales, multidimensional fatigue scale and cancer module. *Cancer* 2002; 94.
14. Gold N., Issenman R., Roberts J.: Well-adjusted children: an alternate view of children with inflammatory bowel disease and functional gastrointestinal complaints. *Inflammatory Bowel Disease* 2000;6.

Praca przyjęta do druku: 21.04.2011

Praca zaakceptowana do druku: 15.06.2011